



Willkommen

Congenital Hyperinsulinism Family Conference

September 20 - 22, 2019
Vienna, Austria



Lobby 4 Kids



Congenital
Hyperinsulinism
International



Übersicht

- Projekt „PEAK“
- Vereinsarbeit
- Regionaltreffen 2019
- Aufklärungskampagne
- PEAK-Projekt 2020



Projekt „PEAK“

- „PEAK“ - Partizipation und Empowerment von Kindern mit Kongenitalem Hyperinsulinismus und deren Eltern
- Jährliche Weiterführung und -entwicklung des Projektes



Ziele

- Eltern „stärken“ (Wissen, Teilhabe, etc.)
- aktive Eltern, die sich für die Bedürfnisse ihrer erkrankten Kinder einsetzen können
- Austausch und Vernetzen von Betroffenen
- Forum für Alltagsfragen (Ernährung, Integration, Therapie, Bürokratie,



Ziele II

- Organisation von bundesweiten und regionalen HI-Treffen
- Austausch mit anderen Elternorganisationen (CHI International)
- Projekt-Patenschaften ausbauen
- Vom Betroffenen zum Helfer

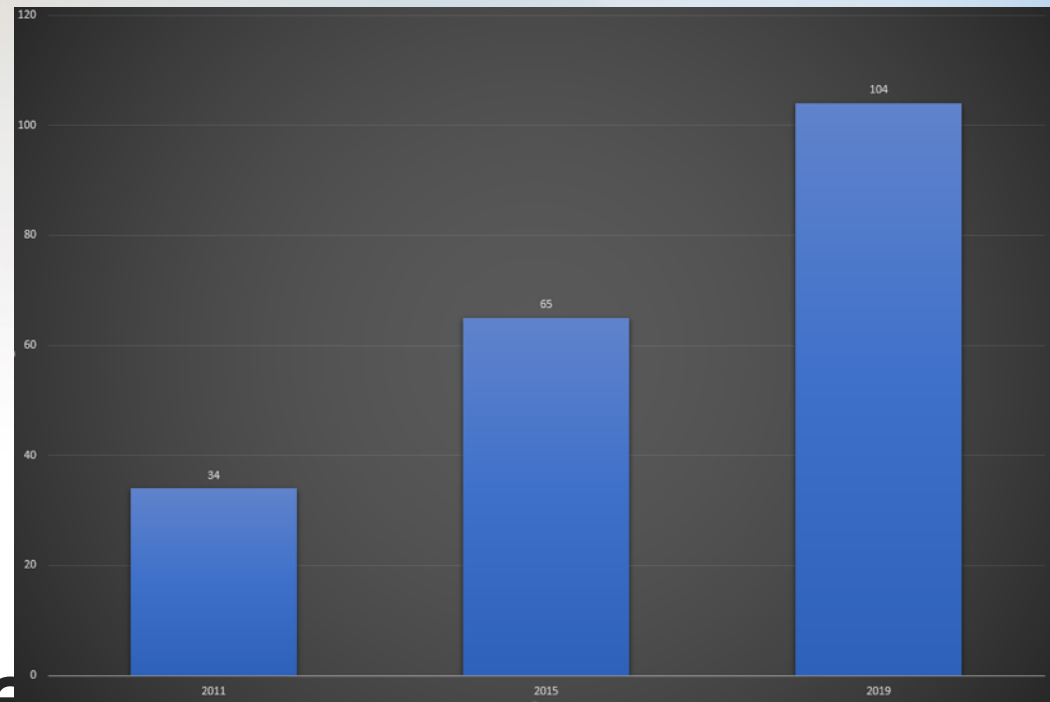


Mitgliederzahlen

- Wir wachsen....

- 2011 34
- 2015 65
- 2019 104

Familien





Regionaltreffen 2019

Düsseldorf (23.02.)

Heidelberg (16.03.)

Chur- Schweiz (13.04.)



Düsseldorf 2019





Heidelberg 2019





Chur-Schweiz 2019





Aufklärungskampagne



Anhaltende Unterzuckerungen sind die häufigste Ursache vermeidbarer irreversibler Hirnschädigungen.

#StopTheLows

 Congenital Hyperinsulinismus International congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de **#sayhitoHI**

KONGENITALER HYPERINSULINISMUS

HYPERINSULINISMUS

zu viel Insulin



HYPOGLYKÄMIE

Unterzuckerung



Blutzucker = Hauptenergiequelle für das Gehirn
Sofortige Behandlung der Unterzuckerung schützt vor Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.

(HYPERINSULINISMUS = kurz HI)

 Congenital Hyperinsulinismus International congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de **#sayhitoHI**

Was heißt **HYPO**?

Zu *wenig* von etwas

Was heißt **GLYCEM**?

Bezieht sich auf den Blutzucker oder **Glukose!**



Was bedeutet **-IE**?

Eine Endung, die Zustand oder **Erkrankung** bedeutet.

HYPOGLYKÄMIE:

Zu *wenig* Zucker im Blut

ODER...



Unterzucker

Sofortige Behandlung der Unterzuckerung
Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.

 Congenital Hyperinsulinismus International congenitalhi.org

 hyperinsulinismus.de **#sayhitoHI**

Was heißt **HYPER**?

Zu **viel** von etwas

Was ist **INSULIN**?

Ein Hormon der Bauchspeicheldrüse, das den **Blutzucker** regelt



Was heißt **KONGENITAL**?

Etwas **Angeborenes**



Was heißt **-ISMUS**?

Eine Endung, die Zustand oder **Erkrankung** bedeutet.

KONGENITALER HYPERINSULINISMUS:

Eine **Erkrankung**, die häufig mit der **Geburt** beginnt und den Körper



zu **viel** Insulin

produzieren lässt, was zu massiven **Unterzuckerungen** (Hypoglykämien) führt



Sofortige Behandlung der Unterzuckerung schützt vor Hirnschäden & Entwicklungsstörungen.

(HYPERINSULINISMUS = kurz HI)

 Congenital Hyperinsulinismus International congenitalhi.org

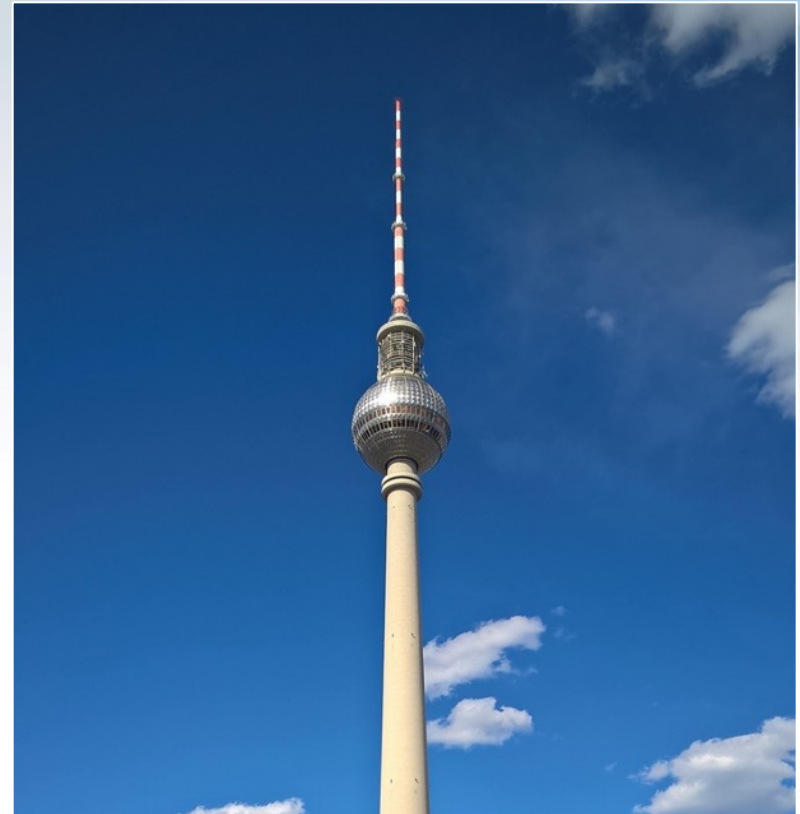
 hyperinsulinismus.de **#sayhitoHI**



PEAK-Projekt 2020

11. Jahrestreffen des
Kongenitalen
Hyperinsulinismus
e.V.

Berlin
2. - 4. Oktober 2020





Danke

